***Připomínky ke Klíči pro komunikaci s osobou s autismem a Desateru komunikace vytvořeného Vládním výborem pro osoby se zdravotním postižením***

***Zpracoval: Tým odborníků terapeutického a sociálně rehabilitačního střediska NAUTIS ve spolupráci s lidmi s PAS***

***Co nám vadí:***

* Materiál je psaný velmi laickou formou, z textu není jasné, co je cílem sdělení, čeho chce desatero dosáhnout.
* Celkově stigmatizující a zneschopňující vyznění celého textu
* Špatná jazyková úroveň textu (nejednotný sloh, stylistické chyby, gramatické chyby, překlepy).
* Nejednost v názvech jednotlivých bodů (jednou imperativ, jindy infinitiv či dokonce otázka)
* Tykání čtenářům Klíče.
* Wingové typologie sociálního chování u lidí s PAS nerozlišuje osoby s autismem (!), nýbrž právě typy sociálního chování u lidí s autismem. „Třídění“ osob s PAS nejenže neodpovídá původnímu záměru této konceptualizace, ale je zavádějící, stigmatizující a zbytečné. Původní Wingové konceptualizace navíc není dichotomní, ale rozlišuje hned pět typů (např. ještě „formální – afektovaný“; „smíšený – zvláštní“).
* MKN 11 upouští od konkrétních subtypů v rámci PAS.
* Využití pojmu „panika“ je v tomto značně zavádějící a nikdy jsme se s ním nesetkali. Jedná se o osoby s panickou poruchou? Standardní (odborné) pojmy *distress*, *discomfort,* které měl zřejmě autor na mysli, navrhujeme pro účely tohoto textu zjednodušit do běžně užívaného pojmu *nepohoda*.
* S pojmem „autistická krize“ jsme se ve své praxi nikdy nesetkali. Není opřen o žádnou námi dostupnou literaturu. Pojmu nerozumí ani námi oslovení lidé s autismem.

*„Musím říct, že kvůli častému zmiňování „autistické krize” to vyznívá, že autisté jsou nebezpeční a dost agresivní.“ (připomínka osoby s PAS)*

**Klíč pro komunikaci**

1. JEDNEJ PŘEDVÍDATELNĚ. Předvídatelnost, která je jistě v komunikaci s lidmi s PAS důležitá, je redukována na haptiku. Proč? Mimochodem, jak souvisí předvídatelnost s haptikou?

*„Tento bod je špatně pojmenován. Správně by mělo být „NEDOTÝKEJ SE“ – vidíte-li člověka v úzkých, je přirozená lidská tendence se dotyčného dotknout na znamení účasti a navození pocitu bezpečí. Toto ale rozhodně neplatí pro lidi s PAS, kdy paradoxně docílíte zhoršení stavu, tím, že ho zahltíte vlnou dalších podnětů, které neumí vyhodnotit. Přecitlivělost na dotek u některých lidí s PAS je už jen takovou třešničkou na dortu.“ (připomínka osoby s PAS)*

1. PLÁNUJ. Obsah bodu 2 splývá s 1. Oba body splývají též s bodem 5.
2. NEKŘIČ. Existuje nějaký předpoklad, že by úředník, lékař, pracovník ÚP měl na svého pacienta/klienta křičet? Není zde obsažená žádná informace, která by se specificky vztahovala k osobám s PAS.  
   „*Skutečně si nejsem jist, jestli tento bod musí existovat.“  
   „Souhlasím s tím, že nekřičet, ale nevím, proč by na mě měl někdo při formálním jednání křičet?“(připomínka osoby s PAS)*

PTEJ SE JASNĚ. Preference uzavřených otázek nad otevřenými je v komunikaci s lidmi s autismem mýtus. Důležitá je zmíněná srozumitelnost a jasnost položené otázky.  
 *„V případě více otázek dávkovat postupně - zasekla bych se na tom, že bych nevěděla, na co odpovědět jako první.“ (připomínka osoby s PAS)*

1. MLUV JEDNODUŠE. Obsahově v pořádku. Připomínka spíše k ležérnímu a žoviálnímu stylu textu. Mnoho textu, dá se formulovat lépe: *Snažte se vyjadřovat jednoznačně. Buďte konkrétní. Neujišťujte se za každou větou, zda všemu rozumí. Snažte se minimalizovat informace s nejasným, vágním a mnohoznačným výkladem. Stejně jako pro lidi bez autismu je důležité, aby člověk s autismem věděl PROČ, JAK, CO, KDO, KDY, KDE. Pro člověka s autismem mohou být obtížně pochopitelné zdánlivě zcela jasné záležitosti a informace, naopak jiné, i velmi složité, může chápat bez potíží.*

*„Omezení nadsázky a sarkasmu se spíše vyplatí. Je ale třeba zdůraznit, že mluvit jednoduše neznamená mluvit na dotyčného jako by měl snížený intelekt. Jsou lidé s PAS, kteří mají zároveň nějaký stupeň mentální retardace, ale není to pravidlo – mnohdy je tomu právě naopak. Správně by mělo být uvedeno spíše „MLUV SROZUMITELNĚ,“ tj. tak, aby nemohlo dojít k jakémukoli nedorozumění.“ (připomínka osoby s PAS)  
  
„Souhlasím. Když někdo mluví dlouho, tak ho pak přestávám vnímat. Ale formulace nedává smysl. Přeci úředník, nebo obecně kdokoliv by „Koukáš jako sůva z nudlí“ neměl říct snad nikomu. Netuším, co to sůva je, jestli to souvisí se sovou nebo ne a proč by to mělo být v nudlích. Je to negativní hodnotící informace, protože kdybych se koukala normálně, tak nebude ten druhý člověk mít potřebu se k tomu vyjadřovat. Úplně stejná negativní hodnotící informace, jako když člověk s PAS by té osobě řekl, že je tlustá. Přestože je to nejspíš pravda, ten druhý na to může reagovat špatně. Tak si říkám, pro koho je ten manuál vlastně určený?“ (připomínka osoby s PAS)*

1. BUĎ TRPĚLIVÝ.   
   OK.
2. ROZUMĚT A VĚDĚT.   
   Stylisticky rozvláčné, žoviální, ledabylé.
3. JAKÝ JE DEN?   
   Lze člověka vést bez fyzického kontaktu (inkonsistence s bodem 1)?

*„Stává se, že se někdy dostanu do takového stavu, kdy moc nevnímám okolí a nejsem schopná mluvit, případně jen odpovídat ano nebo ne, paměť nefunguje, takový nouzový režim. Tak pokud nejde rovnou vyřešit ta příčina, tak je asi nejlepší nechat mě někde v klidu, nejlépe o samotě a nic po mě nechtít, nebo to nechat na jindy a nejlíp písemně.“ (připomínka osoby s PAS)*

*„Ta rada s popisováním toho, co se stalo za poslední hodiny, mi přijde dost k ničemu. Mě spíš pomůže soustředit svou pozornost na něco jiného, než na to, co mě do toho stavu dostalo.“ (připomínka osoby s PAS)*

1. OMEZUJ POHLED DO OČÍ.   
   Jedná se o naprosto špatné doporučení, které může mít velmi negativní konsekvence. Představme si, že by se tímto „doporučením“ řídil např. kolektiv školní třídy. Dopady na začlenění a pěstování vrstevnických vztahů by byly katastrofální. Jediné vhodné doporučení u očního kontaktu u lidí s PAS je: *Nevyžadujte u lidí s PAS za každou cenu oční kontakt, ale soustřeďte se na obsahovou stránku komunikace. Oční kontakt může být pro lidi s PAS velmi nepříjemný*.

*„Tento bod je celý špatně. Nejde o omezování pohledu do očí. Jde o jeho nevyžadování. Pokud se vám člověk s PAS nedívá do očí, nic to neznamená. A pokud si myslíte, že se vám tam dívá, nejspíše se vám tam stejně nedívá.“  
„Nesouhlasím. Oční kontakt neřešte. Jen je potřeba smířit se s tím, že se tolik do očí nedívám já.“ (připomínka osoby s PAS)*

1. DEJ NAJEVO POCHOPENÍ.   
   Není zde obsažená žádná informace, která by se specificky vztahovala k osobám s PAS. Empatické naslouchání by mělo patřit k výbavě jakéhokoliv profesionála, který pracuje s lidmi.

*„Jednoduše je potřeba dávat si pozor, co člověk říká, protože lidé s PAS poslouchají. A co je horší, často vás berou vážně.“  
„Já vám rozumím“ – i za předpokladu, že by to byla pravda, je mi to na nic, pokud to nevede k vyřešení problému. Pro mě je mnohem užitečnější snažit se ten problém vyřešit, než snažit se projevovat pochopení.“ (připomínka osoby s PAS)*

***Desatero pro komunikaci s pacienty***

Desatero vyznívá jako abstrahovaná zkušenost s jedním konkrétním případem osoby s PAS s poruchou intelektu a problémovým chováním. Text je stigmatizující a zneschopňující.

*„Pokud to není jen pro zdravotnická zařízení, tak by bylo vhodné nahradit „pacienty“ za „lidi“. Dále není v dokumentu jasné, o jaké pacienty s autismem se jedná. Dle popisu ale vyplývá, že se jedná jen o lidi s těžší formou autismu, což není nikde uvedeno. Člověk s autismem a lehčí symptomatikou velmi pravděpodobně nebude mít žádný doprovod atp.“ (připomínka osoby s PAS)*

**DESATERO KOMUNIKACE S PACIENTY S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA**

1. Autismus není patrný na první pohled, pozná se až podle nestandardního chování pacienta, které je potřeba tolerovat. Ačkoli se může na první pohled zdát, že je pacient rozmazlený, zlobivý či vzpurný, ve skutečnosti má jen nepřekonatelný strach z neznámého prostředí a z nové situace.

**Nutné specifikovat, že jde o dítě. Proč by měl mít lékař u dospělého člověka pocit, že „je rozmazlený“?**

1. Důležitá je spolupráce s tlumočníkem, který pacienta s autismem vždy doprovází. Právě ten zná všechny důležité informace o konkrétním pacientovi, proto je dobré jeho rady a doporučení vhodného jednání s pacientem respektovat. „*spolupráce s tlumočníkem, který pacienta s autismem vždy doprovází.*“  **Většinu lidí s autismem nikdo nedoprovází. Nic jako tlumočník lidí s PAS neexistuje. Pravděpodobně se jedná o metaforu pro doprovázející osobu (rodič, partner/-ka, sociální pracovník apod.). Nejedná se o žádný umělecký žánr, v podobných materiálech nemá používání metafor žádné opodstatnění.**
2. Jednoduchá uklidňující sdělení v krátkých větách jsou tou nejlepší formou slovní komunikace.

**„Nejlepší“ nahradit spíše „ideální”.***„Určitě je dobré, že je zmíněno, že je potřeba říkat co bude, ale je také potřeba říci, proč to tak bude. Sama se nedokážu zeptat, i když bych chtěla vědět mnohem víc.“ (připomínka osoby s PAS)*

1. Je běžné, že pacienti s autismem jsou smyslově přecitlivělí. Proto je třeba se připravit na zvýšenou citlivost na zvuky, tóny, světlo, pachy či dotek neznámé osoby.

**OK**

1. Při lékařském vyšetření je vhodné objednat pacienta na konkrétní čas. Nejlepší je zvát pacienta s PAS na úplném začátku či konci ordinačních hodin, kdy je v čekárně jen minimum lidí a vždy ho brát přednostně před ostatními pacienty.   
   **Doplnit: „Pokud si to pacient přeje“; nebo „Pokud je potřeba.“**
2. Je třeba tolerovat pacientův odmítavý přístup k lékařskému vyšetření. Snaha zlomit tento negativismus není vhodná a většinou situaci jen zhorší.   
   **Nedává žádné konkrétní vodítko, jak situaci řešit.**
3. Při všech vyšetřeních a úkonech je nezbytná přítomnost doprovodu. Ten je v dané situaci jeho jedinou jistotou, oporou i tlumočníkem sokolím.  
   **Není pravda. Empiricky, ani eticky (ve smyslu, že by to mělo být žádoucí).**
4. K úspěšnému lékařskému ošetření není vždy potřeba narkóza. Je dobré zvážit, zda k použití tlumících prostředků neexistuje jednodušší a méně radikální alternativa.

**NETÝKÁ SE KOMUNIKACE. Naprosto samozřejmé a vágní sdělení. Týká se snad každého člověka, bez ohledu na diagnózu.**

1. Je vhodné zvážit, zda jsou všechna vyšetření nezbytně nutná. Na některých tradičních lékařských postupech není potřeba vždy trvat.

**NETÝKÁ SE KOMUNIKACE. Naprosto samozřejmé a vágní sdělení. Týká se snad každého člověka, bez ohledu na diagnózu.**

1. Hospitalizace pacienta by také měla být důkladně zvážena. Pokud je nezbytná, je velice vhodné absolvovat pobyt v nemocnici s rodičem či jinou blízkou osobou, na kterou je pacient vázán. Je to dobré nejen pro pacienta, ale i pro ošetřující personál.  
   **NETÝKÁ SE KOMUNIKACE. Naprosto samozřejmé a vágní sdělení. Týká se snad každého člověka, bez ohledu na diagnózu.**